

T BERDASIDE KMATOK

nur liebesbriefe

Leerungszeiten		Deutsche Post 	
	Tagesleistungen	Spätleistung	Nachlieferung
Montag - Freitag	16.00		

Kernkompetenz IV: Den sozialen Bedürfnissen des Patienten gerecht werden

9	Familie und soziale Kontakte als System	178
10	Veränderung des Körperbildes und Sexualität	183
11	Grundlagen von Beratung	190

Eine lebenslimitierende Erkrankung beeinflusst die zwischenmenschlichen Beziehungen von erkrankten Personen sowie deren An- und Zugehörigen. Neben den verschiedenen emotionalen und sozialen Bedürfnissen innerhalb des Familiensystems können finanzielle Sorgen und andere persönliche Fragestellungen eine Herausforderung darstellen. Insofern ist es erforderlich, dass die Fachkräfte den sozialen Kontext der erkrankten Personen und ihrer An- und Zugehörigen mit seinen Auswirkungen auf die Palliativversorgung anerkennen. Die Betroffenen müssen außerdem über verfügbare Leistungen und Ansprüche gemäß der Sozialversicherung und im Gesundheitssystem informiert werden.

9 Familie und soziale Kontakte als System

Michaela Hach, Manfred Gaspar M.A.

„In der Welt der ‚Postmoderne‘, in welcher uns Identität nicht mehr fraglos zur Verfügung steht durch Zugehörigkeit zu sozialer Schicht, Geschlecht und Rolle, sondern quasi täglich neu verhandelt werden muss, wird die eigene Familie mit ihrer Geschichte und ihren Geschichten zur wichtigsten Bühne für die Thematisierung des Selbst.“

(Rosmarie Welter-Enderlin, 1999)

9.1 Der Mensch als soziales Wesen

Menschen sind soziale Wesen, die sich in einem ständigen Austausch mit ihrer Umwelt befinden. Soziale Beziehungen zu anderen Menschen sind in vielerlei Hinsicht bedeutsam:

- für die Entwicklung und das Lernen gemeinsamer Normen, Werte und Kulturen sowie
- für die Entwicklung des Immunsystems.

Die Funktionsfähigkeit einer Gesellschaft, eines Familiensystems, von Freundschaften, von Partnerschaften und kooperativen Beziehungen in der Arbeitswelt hängt von der Beschaffenheit und der Funktion der in ihnen stattfindenden sozialen Beziehungen und Strukturen ab. Diese sozialen Interaktionen können zu positiven als auch negativen gesundheitlichen Konsequenzen führen.

9.2 Menschliche Verbindungen

Jeder Mensch ist durch natürliche und soziale Zuordnung Teil einer Familie und sozialer Verbindungen, die wichtige Teilsysteme unserer Gesellschaft darstellen. Sie bilden die **Grundlage zur persönlichen Entwicklung** und zur **Absicherung von sozialen Bedürfnissen**. Innerhalb dieser Systeme fallen dem internen und externen Gesamtverhalten jedes einzelnen Mitglieds eine hohe Bedeutung zu, welches sich auf den Einzelnen als auch das gesamte System existenziell auswirken kann.

► **Familie und soziale Kontakte.** Familie und soziale Kontakte bieten Sicherheit, Geborgenheit und Herausforderungen zugleich. Auch wenn diese den

Aufgaben nicht oder nur unzureichend nachkommen, bleibt dennoch der Wunsch und das Bedürfnis des einzelnen Menschen, in ihnen eingebettet leben zu können.

Förderliche Familien bilden ein offenes und konstruktives System. Sie kennzeichnen sich durch gegenseitige Zuwendungen, Achtsamkeit und Aufmerksamkeit sowie durch den regelmäßigen Austausch von Informationen. Ihre Mitglieder befinden sich in einer ständigen Zirkulation im Miteinander. Ziel ist es, immer wieder eine Stabilität und einen gegenseitigen Halt zu erreichen, um damit das Familiensystem als Gesamtes und das jeden einzelnen Familienmitglieds in einem stetigen Prozess zu sichern und weiterzuentwickeln.

Familie und soziale Kontakte können wir uns wie eine Art Mobile vorstellen (► Abb. 9.1). Auf verschiedenen Achsen sind, entsprechend der Generationsfolge, die Beziehungen untereinander zugeordnet. In einem förderlichen System sind die einzelnen Personen frei beweglich und befinden sich in einem stimmigen Abstand zueinander. Sie sind weder verstrickt noch blockieren sie sich gegenseitig.

Leidet ein Familienmitglied, Freund oder Kollege an einer lebenslimitierenden Erkrankung, dann gerät das System in Turbulenzen. Folgen sind eine **Disbalance und Schiefelage des gesamten Systems**, die die freie Beweglichkeit der übrigen Mitglieder in unterschiedlicher Weise behindern und zu neu-



Abb. 9.1 Beziehungen. Ein Mobile als Bild für Beziehungen innerhalb von Familie und sozialen Kontakten.

en Sichtweisen und Gefühlen im Miteinander führen können.

B

Fallbeispiel

Mit einem Mal ist alles anders

Laura Rot* ist 18 Jahre alt und von lebensfroher Natur. Sie steckt mitten in den Vorbereitungen für die anstehende Abiturprüfung. Sie ist das einzige Kind ihrer Eltern, die sehr stolz auf sie sind und sie sehr behüten. Frau Rot hat einen guten Kontakt zu allen Familienmitgliedern und wohnt noch bei ihren Eltern. Auch zu ihrer besten Freundin und zu ihrem Freund hat sie eine enge Bindung. In der Schule ist sie sehr beliebt und engagiert sich in verschiedenen Projekten.

Nach einer ausgelassenen Feier bricht Frau Rot beim Betreten ihres Zuhauses mit einem akuten Herz-Kreislauf-Versagen in der Wohnungstür zusammen. Die Eltern sind geschockt und erst nach wenigen Minuten in der Lage den Notarzt zu verständigen. Frau Rot wird reanimiert. In der Folge leidet sie an einem Apallischen Syndrom und rezidivierenden Krampfanfällen. Das Gehirn wurde durch den Sauerstoffmangel massiv geschädigt und es besteht keine Aussicht, dass Frau Rot wieder aufwachen wird. Immer wieder kommt es zu krisenhaften Situationen, z. B. durch Pneumonien und andere Infektionen. Frau Rot hatte im Ethikunterricht in der Schule eine Verfügung erstellt, die in einer solchen Situation lebensverlängernde Maßnahmen ablehnt.

Die Mutter kündigt ihre Arbeitsstelle, um ihre Tochter zu Hause pflegen zu können. Der Vater ist selbstständig tätig und versucht so viel wie möglich im Homeoffice zu arbeiten. Rund um die Uhr sind sie mit der Unterstützung eines Pflegedienstes für ihre Tochter da. Bestanden in der ersten Betroffenheit für Frau Rot und ihre Eltern noch viele Kontakte zu Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, so sehen sich Frau Rot und ihre Eltern im Krankheitsverlauf zunehmend alleingelassen und fremdbestimmt.

**Namen und weitere Daten sind redaktionell verändert*

Das Fallbeispiel verdeutlicht, wie schnell ein System aus der Bahn geworfen werden und in Schiefelage geraten kann.

M!

Merke

Familie und soziale Netzwerke sind Systeme, in denen sich Mitglieder gegenseitig und im Ganzen wechselseitig beeinflussen. Verändert sich ein Teil so trägt dies unweigerlich auch Veränderungen für das Ganze und für die einzelne Person mit sich. Indirekt werden Familien- und soziale Kontaktsysteme durch die Umwelt beeinflusst und durch sie betroffen.

B

Fallbeispiel

Vertrautes weicht Unvertrautem

Laura Rot* wird nun seit einigen Monaten mit Unterstützung eines Pflegedienstes (16 Stunden täglich) zu Hause versorgt. Für ihre Eltern ist dies eine Herausforderung und bedeutet eine große Einschränkung ihrer Intimsphäre und ihrer persönlichen Freiheit. Immer wieder sehen sie sich mit Informationsweitergaben und Antragsstellungen konfrontiert. Die Hausärztin kommt regelmäßig zum Hausbesuch und Notarzteinsätze häufen sich. Es häufen sich auch die organisatorischen Aufgaben: ein Pflegeantrag muss gestellt werden, das Amtsgericht fordert eine Rückmeldung, krankheitsbedingt fallen Pflegemitarbeitende des Pflegedienstes aus und die Kostenklärung mit der Pflegekasse zieht sich hin.

Familie Rot wird wie viele Familien, die mit Krankheit und Sterben konfrontiert werden, zunehmend mit den Ereignissen und Rahmenbedingungen ihrer Umwelt verknüpft. Über diese jeweils eigenen Systeme (z. B. Krankenkassen, Ämter, Behörden, medizinische, pflegerische und therapeutische Einrichtungen und Institutionen) können sie nicht selbst frei verfügen und oft agieren diese ohne besondere Rücksichtnahme. Dies kann unweigerlich zu zunehmenden Belastungen und Verstrickungen führen.

**Namen und weitere Daten sind redaktionell verändert*

In der Palliativversorgung gilt es deshalb zu berücksichtigen, dass:

- jeder Mensch Teil seines eigenen und individuellen Systems (Familie und soziale Kontakte) ist. Diesem und jedem Einzelnen ist respektvoll und achtsam zu begegnen.
- vordergründig davon auszugehen ist, dass bei Familien und sozialen Kontakten der Palliativpatienten Selbstheilungskräfte und Ressourcen wirksam sind. Diese gilt es achtsam und respektvoll zu mobilisieren, zu fördern und zu unterstützen.
- Menschen sich in Beziehungen zu anderen entwickeln. Elementar für eine gelingende Beziehungsarbeit ist eine einfühlsame, wechselseitig förderliche und akzeptierende Grundhaltung. Außerdem sollte achtsam und verlässlich gegenüber jedem Einzelnen agiert werden.
- Veränderungen in Systemen von Familien und sozialen Netzwerken Veränderungen für das Ganze und jeden Einzelnen mit sich bringen. Professionell Handelnde bringen ihre eigene Person mit kongruenter Haltung ein und reflektieren ihre Erfahrungen regelmäßig.
- Familien- und soziale Kontaktsysteme häufig in ein Spannungsfeld innerer und äußerer Anforderungen geraten, die sich aus der veränderten Lebenssituation und Haltung von schwerkranken und sterbenden Menschen ergeben. Sofern diese Belastungen nicht als Anstoß zur Weiterentwicklung von ihnen verarbeitet werden können, kann dies ein Hinweis auf psychosozialen Unterstützungsbedarf sein.
- jedes Familiensystem und soziales Kontaktsystem eine eigene zirkuläre Dynamik hat. Professionell Handelnde machen sich bewusst, dass sie in diese Zirkularität einsteigen und diese dadurch verändern. Diesen Prozess gilt es entwicklungsfördernd und stabilisierend mit Aufrichtigkeit, Echtheit und Wahrhaftigkeit zu gestalten.
- professionell Handelnde bewusst damit umgehen, dass sie nur begrenzte Zeit Begleiter einer belasteten Familie sind (wir sehen nur einen kleinen Ausschnitt). Familiensysteme und soziale Kontaktsysteme können nicht in all ihren einzelnen Erfahrungen und Dimensionen erfasst werden.

- jedes System dazu neigt, neuen Herausforderungen und Aufgaben mit bisherigen Erfahrungsmustern und Antworten zu begegnen (Homöostase). Professionell Handelnde zeigen sich offen für die Gefühle, Lebensentwürfe und Entscheidungen ihres Gegenübers, reflektieren ihr Handeln und Fördern einen offenen und entlastenden Austausch. Zudem fördern sie die Selbstheilfähigkeit durch Beratung und Edukation (S. 190).

9.3 Verhaltensmuster und beziehungsbestimmende psychologische Faktoren darstellen

„So wie die Sprache unserer Denkprozesse anspricht und organisiert, können Familiendiagramme die systemische Verbindung zwischen Ereignissen und Beziehungen in Lebensgeschichten einerseits und Mustern von Gesundheit und Krankheit andererseits deutlich machen.“

(Monica McGoldrick [9])

► **Genogramm.** In der Palliativversorgung finden Genogramme Anwendung, um Familien- und soziale Systeme darzustellen. „Genogramme sind wie Fingerabdrücke – beide gleichermaßen einzigartig für einen bestimmten Menschen“, so pointiert charakterisiert Bernd Roedel [11] die grafische Darstellung von Familiensystemen, die, zu Papier gebracht, scheinbar nichts mehr sind, als einige Linien oder Figuren, kurzum: Daten. Und dennoch sind sie weder leblos noch zufällig, sondern sie sind komprimierte Zeichen, die stellvertretend für nur einen ganz bestimmten Menschen stehen (► Abb. 9.2). Und das mit allem, was sich in ihm oder hinter ihm verbirgt an Geschichte, Erfahrung und Wissen, an Gefühlen, Wünschen, Hoffnungen und Ängsten, an Bindungen, Beziehungen und Aufträgen.

Im Idealfall dokumentieren Genogramme Informationen über die Mitglieder einer Familie und ihre Beziehungen über mindestens 3 Generationen. Als Pionierin und Wegbereiterin der Genogrammarbeit, die vom Grundsatz her so alt ist wie die Familientherapie und Familienmedizin, gilt

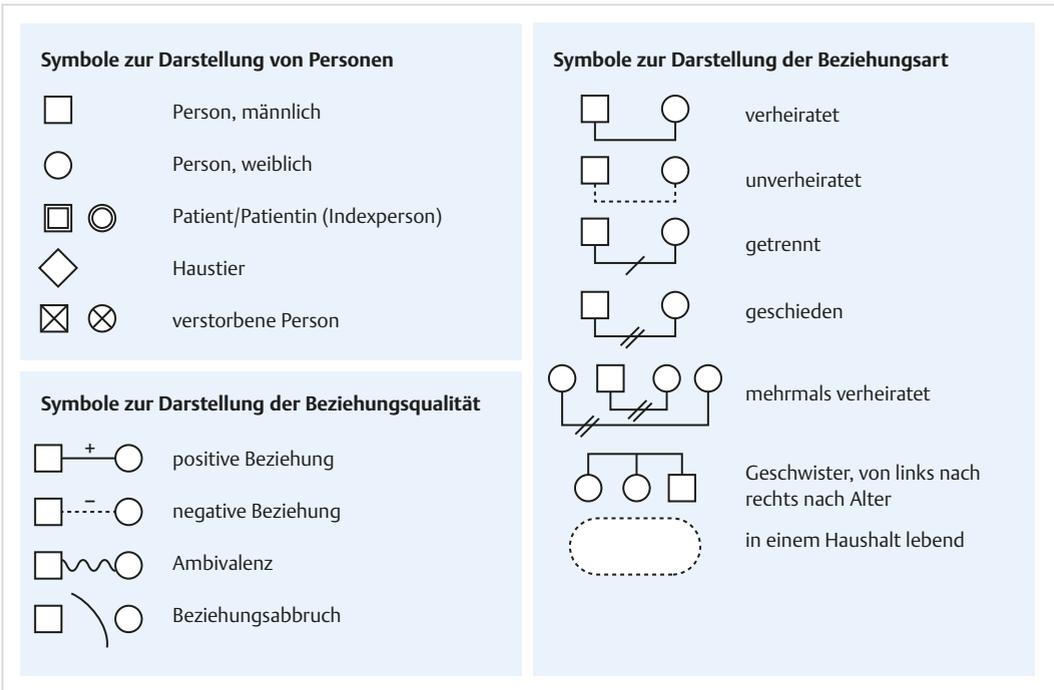


Abb.9.2 Genogrammsymbole und ihre Bedeutungen. Die Abbildung zeigt eine Auswahl an Symbolen nach McGoldrick, die zur Erstellung eines Genogramms genutzt werden können. Darüber hinaus gibt es zahlreiche weitere Genogrammsymbole [9],[4].

Monica McGoldrick seit den achtziger Jahren des zwanzigsten Jahrhunderts.

Für die klinische Arbeit sind Genogramme reizvoll und wichtig, weil sie nicht nur erlauben komplexe Familien- bzw. Sozialstrukturen übersichtlich darzustellen, sondern weil die Beziehungen und ihre Charakterisierungen immer wieder ergänzt und aktualisiert werden können. Damit ermöglichen Genogramme insbesondere in multidisziplinären Arbeitsbeziehungen denjenigen Personen, die mit einem Patienten oder einer Patientin, deren Geschichte und sozialem Umfeld noch nicht befasst waren, eine Vielzahl wichtiger Informationen. Dies gilt insbesondere für den ambulanten Bereich, in dem eine direkte verbale Kommunikation häufig vergleichsweise reduziert ist.

Genogramme sind ein optimales Instrument zur Sensibilisierung für relevante psychosoziale Probleme und – daraus resultierend – zur Verbesserung der Versorgung und Betreuung von Patientinnen und Patienten sowie Mitgliedern ihres sozialen

Systems [6]. Darüber hinaus können Genogramme helfen, Hypothesen über Beziehungsmuster zu bilden, die dann zur Bewältigung lebenspraktischer Aufgaben dienen [5].

Genogramme dienen in erster Linie als Mittel der Orientierung (► Abb. 9.3). Fragen, die geeignet sind, Verständnis für die Beziehungsstruktur innerhalb einer Familie oder eines anderen sozialen Systems zu gewinnen:

- Welche Hilfen werden benötigt?
- Wie sehen es die einzelnen Betroffenen?
- Wie waren die Beziehungen der Mitglieder vor dem Einsetzen des Problems?
- Hat das Problem Beziehungen verändert?
- Wer lebt im Haushalt?
- Wie sind die Personen miteinander verwandt?
- Wo wohnen die anderen Familienmitglieder?
- Hat es bereits ähnliche Probleme gegeben?
- Wenn ja, welche Lösungen wurden versucht?

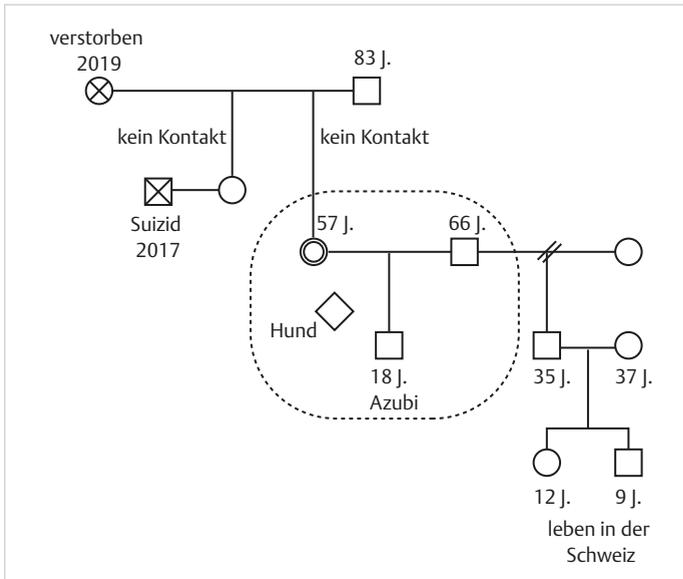


Abb. 9.3 Beispiel-Genogramm. Das abgebildete Genogramm zeigt eine 57-jährige verheiratete Patientin*. Diese lebt mit ihrem Ehemann, der gemeinsamen Tochter, die sich in einer Ausbildung befindet, und einem Hund in einem Haushalt zusammen. Sie hat eine ältere Schwester und einen durch Suizid verstorbenen älteren Bruder. Der Vater der Patientin lebt, die Mutter ist bereits verstorben. Zu dem Vater und der Schwester besteht kein Kontakt. Der Ehemann ist einmal geschieden. Aus seiner ersten Ehe stammt ein verheirateter 35-jähriger Sohn, der in der Schweiz lebt und 2 Kinder hat.

*Namen und weitere Daten sind redaktionell verändert.

- Qualität der Partnerschaft; Eltern-Kind-Beziehung; Geschwisterbeziehung; Freundesbeziehung?
- Wer bedarf der Hilfe?
- Wer kann helfen?
- Gibt es Mitglieder, die nicht miteinander sprechen?
- Gibt es Mitglieder, die sich besonders nahestehen?
- Wer hilft, wenn Hilfe gebraucht wird?
- Wem vertrauen sich Mitglieder an?
- Wie sind die Machtverhältnisse in den Beziehungen?
- Welche Rollenverteilungen gibt es? (Wer sind die Pflegenden, wer die Kranken? Die Distanzierten und die Herzlichen? Die Konstruktiven und die Destruktiven?)
- Wie ist der Zugang zu Ressourcen? (Spiritualität, Freundschaft, Pflichtgefühl, Materielles)
- Woraus schöpft die Familie Hoffnung – woraus Kraft?



Merke

Genogramme sind hervorragende Informationsträger. Ihr Einsatz reicht von der einfachen Darstellung demografischer Informationen über eine Familie im Rahmen einer kurzen pflegerischen oder ärztlichen Exploration bis hin zur generationsübergreifenden Aufzeichnung von hochkomplexen emotionalen Systemen. Der zeitliche Aufwand für ein Genogramm ist gering – der Informationswert dagegen sehr hoch! Jedes Genogramm bedarf der Zustimmung von Patientinnen und Patienten bzw. Angehörigenseite.

Weiterführende Hinweise zu Genogrammen in der Hospiz- und Palliativversorgung finden sich auf der Website der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) [3].

10 Veränderung des Körperbildes und Sexualität

Martina Kern

„Wer für Sexualität keine Sprache hat, kann nicht über Sexualität sprechen.“

Definition

Sexualität ist laut WHO ein zentraler Aspekt im Leben eines Menschen und umfasst das Geschlecht, die geschlechtliche Identität und Rolle, die sexuelle Orientierung, Erotik, Zärtlichkeit, Intimität und Reproduktion [13].

► **Palliativpatienten im Umgang mit Sexualität.** Die Definition der WHO zeigt, dass Sexualität ein Thema mit vielen Facetten ist und in jeder Lebensphase Bedeutung hat. Aber wird dieser Aspekt auch am Ende des Lebens identifiziert und thematisiert? Gekennzeichnet ist das Thema vielfach durch Gefühle von **Überforderung** und **Unbehagen**. Dazu kommen auf Seiten der Begleitenden **unzureichende Kenntnisse** und **wenig Selbstvertrauen**, intime Gespräche angemessen zu führen [10]. Dabei spielt auch bei Palliativpatienten Sexualität eine große Rolle. Viele Betroffene erleben während ihrer Erkrankung Körperbildveränderungen, haben Fragen, sind von Unsicherheiten geplagt und wünschen einen Austausch mit Fachpersonen ihres Vertrauens.

10.1 Körperbildveränderungen und deren Auswirkungen bei Palliativpatienten

Das **Körperbild** eines jeden Menschen ist individuell, dynamisch und verändert sich im Laufe des Lebens. Es setzt sich zusammen aus dem eigenen **Körperideal**, der **Körperrealität** und der **Körperpräsentation**. Jeder Mensch hat ein bestimmtes eigenes Körperideal, das durch sein Umfeld, die Medien, den Beruf oder die Kindheit beeinflusst wird. Auf der anderen Seite steht die Körperrealität, die durch genetische Anlagen, den Lebenskontext und

in der Palliativsituation auch durch die Krankheit und ihre Folgen gekennzeichnet ist. Körperideal und Körperrealität stehen in Beziehung zur Körperpräsentation (► Abb. 10.1), die sich u. a. in der Auswahl von Kleidung, Frisur, Kosmetik, Gestik und Körperhaltung zeigt [8].

► **Wahrnehmung des eigenen Körperbildes.** In einem positiven Körperbild sind die 3 Komponenten ausgeglichen. Veränderungen sind normal und zeigen sich unterschiedlich. Sie sind z. B. in Kindheit und Jugend oder in einer Schwangerschaft deutlich wahrnehmbar, manchmal vollziehen sie sich aber schleichend und werden erst im Rückblick deutlich, etwa beim staunenden Betrachten von Fotos: „Ach, so sah ich einmal aus? So ganz ohne Falten. Wann sind die denn gekommen?“. Auch wenn diese Erkenntnis schmerzlich sein kann, wird die körperliche Veränderung in das Leben eingewoben und integriert.

► **Körperbildstörung.** Gelingt die Anpassung nicht, kann dies zu einer immensen Belastung für den Menschen werden und zu einer **Körperbildstörung** führen. Der veränderte Körper wirkt sich dann stark negativ auf das Selbstwertgefühl aus.

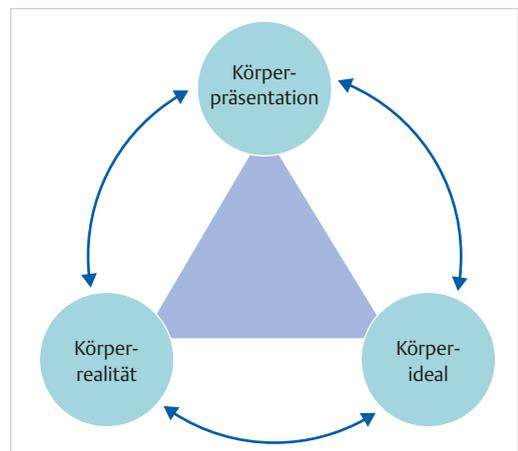


Abb. 10.1 Körperdynamikmodell nach Price. Körperideal, -realität und -präsentation stehen zueinander in Beziehung[8].

Tab. 10.1 Therapie- und krankheitsbedingte Ursachen und Einflussfaktoren einer Körperbildveränderung.

Operation	Chemotherapie	Bestrahlung	Fortschreitende Erkrankung
<ul style="list-style-type: none"> • OP-Hemd, Abgeben von Prothesen • Rasur • venöse Zugänge/Katheter • Drainagen • Schmerzen • Amputationen • Verlust von Organen • Verlust von Körperfunktionen • Narben • Stoma (Kolon, Trachea) • Missempfindungen, Taubheit • Lymphödem 	<ul style="list-style-type: none"> • Portanlage • Übelkeit/Erbrechen • Haarausfall • Nagelveränderungen • Schleimhautprobleme • Blutbildveränderungen • Fatigue • veränderte Sexualfunktion • Parästhesien • Veränderungen durch Medikamente (z. B. Kortikosteroide) 	<ul style="list-style-type: none"> • Markierung der Haut • Übelkeit/Erbrechen/Durchfall • Fatigue • lokale Hautreaktionen • Haarausfall • Veränderungen der Sexualfunktion • Veränderungen des Bindegewebes 	<ul style="list-style-type: none"> • Schmerzen • (exulzierende) Wunden • Kachexie • Aszites • Mykosen • Lymphödeme • Fisteln • Veränderungen durch Medikamente (z. B. Kortikosteroide) • neurologische Ausfälle: z. B. Hemiparese, Paraparese • obere Einflusstauung • Thrombosen • Inkontinenzmaterial

Quelle: Zeitschrift für Palliativmedizin 2013; 14(2): 54–57

Der Körper wird als störend und soziale Beziehungen hindernd empfunden. Die individuellen und sozialen Bewältigungsstrategien für einen Umgang mit der veränderten Körperrealität werden dann stark eingeschränkt oder unwirksam.

► **Die Auswirkungen von Körperbildveränderung auf Palliativpatienten.** Palliativpatienten sind aufgrund der Krankheit, den damit verbundenen Therapien und Nebenwirkungen vielfältigen Einflüssen hinsichtlich des Körperbildes ausgesetzt (► Tab. 10.1). Die Veränderung des Körpers geschieht plötzlich, wie z. B. durch Wunden, Narben, Haarausfall, Ödeme oder Kachexie. Häufig fehlen Zeit und Coping-Strategien, um sich an die neue Situation anzupassen. Das Dreieck aus Körperrealität, Körperpräsentation und Körperideal gerät aus der Balance. Bis zu einem bestimmten und individuell unterschiedlichen Grad können Menschen eine Dysbalance in diesem Dreieck selbst ausgleichen. Sind die Veränderungen und Beeinträchtigungen sehr stark und klaffen Körperrealität und Körperideal zu weit auseinander, kann es zu einer Dekompensation kommen.

Die Betroffenen leiden unter:

- dem Gefühl, unattraktiv und nicht mehr liebenswert zu sein,
- depressiven Verstimmungen,
- dem eigenen Rückzug,
- der sozialen Isolation und
- unter Scham und Angst vor Ablehnung [8].

Merke



Das Körperbild ist mehr, als wir von außen sehen!

Fallbeispiel

...mehr als eine Wunde

Frau Schäfer* ist eine 32-jährige Patientin, die nach einer Bestrahlung in Folge eines Mammakarzinoms an schlecht heilenden Verbrennungen an der Brust leidet. In einem Gespräch berichtet sie, dass die vor einem Jahr diagnostizierte Erkrankung nach der Operation Metastasen gebildet hat. Das machte eine zusätzliche Bestrahlung und eine Chemotherapie erforderlich. Frau Schäfer hat eine 5 Jahre alte Tochter, die in den Kindergarten geht, und einen liebenden Ehemann, der sie intensiv unterstützt. Sie wirkt kraftvoll, während sie von ihrem Kampf gegen den Krebs berichtet. „Ich habe mich nicht unterkriegen lassen!“, sagt sie.

Als die Pflegefachkraft Clara Dvorak* sie bittet ihr die Wunde an der Brust zu zeigen, zögert sie und zuckt zurück. Scheu dreht sie sich weg, öffnet ihren BH langsam und sagt leise: „Das musste nicht auch noch sein.“ Während der Untersuchung beobachtet Frau Schäfer das Geschehen sehr genau. „Und, was sagen Sie? Wie sieht die Wunde aus?“ Frau Dvorak erklärt ihr die Wundsituation. Der Wundbefund sieht gut aus, aber es benötigt Geduld, bis die Wunde abheilt (Körperrealität). Mit dem Wissen um die Komplexität des Körperbildes ergänzt sie „und dennoch ist es wahrscheinlich unvorstellbar, was Ihnen alles geschehen ist in dieser kurzen Zeit.“ Frau Schäfer sucht nach Worten und schweigt lange. Clara Dvorak fragt: „Hat die Erkrankung Ihre Partnerschaft verändert?“. Frau Schäfer beginnt zu weinen und berichtet, dass sie große Sehnsucht nach Zärtlichkeit hat. „Manchmal wünsche ich, dass er mich einfach in den Arm nimmt und streichelt. Aber ich frage nicht. Und wenn er es versuchen würde: Ich weiß nicht, ob ich das aushalten könnte mit diesem veränderten Körper. Nach außen funktionieren wir perfekt. Mein Mann macht den Haushalt, kümmert sich

um die Kleine und auch rührend um mich. Einen Kuss gibt es auch immer. Aber von unserer Leidenschaft ist nicht viel übrig geblieben. Die Krankheit steht im Mittelpunkt unseres Lebens und damit zwischen uns. Ob er mich noch liebt mit den Narben? Und mit dem dicken Verband auf der Brust? Und auch meine langen Haare hat er immer bewundert.“

Clara Dvorak versucht ihr zu sagen, wie hübsch sie ist mit dem markanten Gesicht und dem zarten nachwachsenden Haar, dass man die Narben doch kaum sieht. Sie hält sich aber zurück und fragt stattdessen, was Frau Schäfer hindert, ihr Bedürfnis nach körperlicher Nähe auszudrücken. Sie spricht über den Anfang ihrer Beziehung, dass ihr Mann ein zurückhaltender und verständnisvoller Mann ist, sie aber immer den ersten Schritt getan habe. Clara Dvorak spricht ihr Mut zu, auch hier den ersten Schritt zu wagen, so wie sie es früher auch getan hat. Bei der Verabschiedung sagt Frau Schäfer: „Ich hasse es, wenn alle sagen, wie gut ich mit den kurzen Haaren aussehe. Und welches Glück ich habe, dass man brusterhaltend operiert hat und dass man von den Narben nichts sehen wird. Das weiß ich alles. Ich fühle mich trotzdem wie ausgeweidet und kann mich selbst nicht leiden.“

Die Wunde zeigt auch beim nächsten Kontakt eine gute Heilungstendenz. Während Clara Dvorak mit dem Verbinden beschäftigt ist, berichtet Frau Schäfer, wie sie sich auf das Gespräch mit ihrem Mann vorbereitet hat. „Ich habe ihn einfach nur angeschaut, dann sind wir uns in die Arme gefallen, und der Bann war gebrochen. Er hat die Brust ganz zart berührt. Es war eigentlich ganz einfach, und es ist ein bisschen wie neu verliebt sein“ [7].

*Namen und weitere Daten sind redaktionell verändert

Das Fallbeispiel zeigt sehr eindrücklich, welche Folgen eine Körperbildveränderung haben kann. Der Fokus ist im Begleitungskontakt zunächst auf die Körperpräsentation und die Körperrealität gerichtet. Mit der Frage nach der Auswirkung auf die Partnerschaft wird die Dysbalance des Körperbild-

dreiecks deutlich, die sich stark auf das Selbstwertgefühl und die Beziehung auswirkt. Zunächst fehlen die Sprache und das eigene Verständnis für die neue Situation. Folgen sind fehlender Körperkontakt und Isolation bei gleichzeitiger Sehnsucht und dem Wunsch nach Nähe. Die Situation klärt sich

für die Patientin, indem sie über ihre Ambivalenz sprechen kann. Durch die Ermutigung, ihre Wünsche und Sehnsüchte in der Beziehung zu thematisieren, kann eine erste Annäherung an das neue Körperbild, das damit verbundene neue Selbstvertrauen und das Vertrauen in die Beziehung gelingen.

Merke



Häufig ist der Fokus in der Behandlung überwertig auf die Körperpräsentation gerichtet. Brustaufbauten, Perücken und passende Wundverbände verfolgen das Ziel, die Körperpräsentation und das äußere Bild zu verbessern bzw. wiederherzustellen. Das ist nur eine Säule in der Begleitung. Die Körperbildveränderung ist oftmals umfassender; die Verletzung, Entfremdung und Isolation wirken tiefer. Diese zu thematisieren und eine Sprache zu finden ist gleichermaßen Aufgabe von Begleitung.

10.2 Patienten und Angehörige in ihrem Bedürfnis nach Nähe und Sexualität unterstützen

Pflegefachkräfte können in der Unterstützung von Patientinnen/Patienten und Angehörigen in Fragen

zu Sexualität und Körperbildveränderungen eine besondere Rolle einnehmen. Sie haben aufgrund ihres körpernahen Handelns einen selbstverständlichen Kontakt zum Patienten. So sehen sie die Körperbildveränderungen und die damit unmittelbar verbundenen Reaktionen der Betroffenen, z. B. im Rahmen der Körperpflege oder beim Ankleiden.

10.2.1 Hilfestellungen im Umgang mit den Betroffenen

Ein Instrument, das Behandelnden und Pflegefachkräften hilft die vielfältigen Fragestellungen zum Thema Sexualität einzuordnen, ist das im Jahr 1976 von Jack Annon entwickelte PLISSIT-Modell (► Abb. 10.2) [1].

Wie bei einem Trichter spitzen sich die 4 Interventionen (Ebenen) nach unten zulaufend immer stärker zu, werden also seltener notwendig:

1. Permission (Erlaubnis)
2. Limited Information (angemessene Information)
3. Specific Suggestions (spezifische Vorschläge)
4. Intensive Therapy (intensive Therapie)

► **Permission/Erlaubnis.** Die 1. Ebene steht für das Eröffnen und Ermöglichen eines Raumes, um über die Themen Sexualität und Intimität in der aktuellen Lebenssituation sprechen zu können. Allein das Herausfinden der Bedeutsamkeit des The-

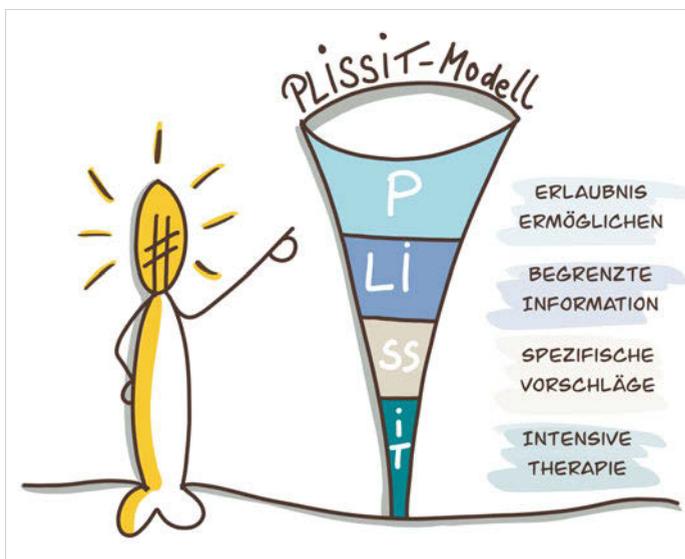


Abb. 10.2 PLISSIT-Modell. Das von Jack Annon entwickelte PLISSIT-Modell mit den 4 Interventionsebenen: Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy. (Illustration: P. Mayer)

mas, eine Erlaubnis der Gefühle oder die Beruhigung, dass diese normal sind, können Schwierigkeiten lösen. Entscheidend ist, das Bedürfnis zu hören oder mit einer offenen Frage anzusprechen.

► **Angemessene Information.** Informationen, welche Folgen die Erkrankung auf die Sexualität hat, ermöglichen es der Patientin oder dem Patienten, die eigenen Körperfunktionen besser zu verstehen. Oftmals wird das bei Palliativpatienten vernachlässigt. So ist es z. B. selbstverständlich, auf die Obstipation als Folge einer Opiateinnahme hinzuweisen. Interessanterweise wird selten darüber aufgeklärt, dass Opioide einerseits einen hemmenden Einfluss auf die Libido haben können, andererseits durch eine Schmerzreduktion aber auch Geschlechtsverkehr erst wieder vorstellbar machen oder ermöglichen. Ein Grund dafür, dass solche Informationen nicht vermittelt werden, mag darin liegen, dass die Begleitenden davon ausgehen, dass Menschen in schwerer Krankheit oder am Ende des Lebens keine sexuellen Bedürfnisse mehr haben.

► **Spezifische Vorschläge.** Spezifische Vorschläge geben konkrete Hilfestellungen, die für ein Problem im Zusammenhang mit Sexualität benannt werden. Wichtig ist, dass die Vorschläge gezielt sind und nicht in Form von Allgemeinaussagen bagatellisiert werden. Dazu gehören z. B. Gleitgel bei Scheidentrockenheit oder ein Verbandwechsel bei einem exulzierenden Tumor vor dem Geschlechtsverkehr, um das Gefühl von Ekel durch den Geruch zu reduzieren. Viele Vorschläge erscheinen selbstverständlich und werden möglicherweise auch intuitiv vom Patienten und dem Partner bzw. der Partnerin angewendet. Solche Anregungen verstärken die Normalität der Thematik. Sie bestätigen, „es richtig zu machen“ und sind deshalb hilfreich. Je konkreter praktische Hinweise oder Übungen sind, desto leichter können sie vom Patienten bzw. dem Paar selbst durchgeführt werden.

► **Intensive Therapie.** Intensive Therapie ist nur in seltenen Fällen mit professioneller Expertise, spezifischem Training und erheblicher Erfahrung durchzuführen. Die meisten Begleitenden haben diese Fähigkeiten nicht, sollten aber in der Lage

sein, aufgrund ihrer Einschätzung der Wichtigkeit des Problems und in Kenntnis eigener mangelnder Fähigkeiten den Patienten an einen Spezialisten zu vermitteln.



Merke

Interventionen in der Palliativversorgung zeigen sich überwiegend auf der ersten Ebene des PLISSIT-Modells (Gespräche). Die Kommunikation berührt viele Aspekte. Vielfach geht es um die Bilanz von Wünschen und Sehnsüchten, gelebte und ungelebte Partnerschaften, veränderte Beziehungen und um den Schmerz, manches nicht mehr leben zu können. Aber auch um Überforderung, den Wünschen des Partners nicht (mehr) nachkommen zu können oder zu wollen. Dabei betrifft dieses Thema nicht nur die Patienten selbst, sondern auch die Angehörigen.



Pflege

Auf den richtigen Moment warten?

Gibt es einen „richtigen“ Moment, um das Thema Sexualität anzusprechen und was ist, wenn er ungenutzt vorüber gegangen ist? Für Begleitende ist es hilfreich, Bedeutsamkeit und Bedürfnisse schon recht frühzeitig und behutsam mit einer offenen Fragestellung zu thematisieren. Im Rahmen der Anamnese kann z. B. gefragt werden: „Hat die Erkrankung Ihre Beziehungen verändert?“. Diese Frage schließt auch Menschen ein, die aktuell nicht in einer Partnerschaft leben.

10.2.2 Gespräche über Sexualität

Wenn Begleitende den Mut finden den ersten Schritt zu wagen und von ihrer Intuition geleitet behutsame Fragen stellen, können beide eine Sprache erlernen, die ein Gespräch über Sexualität, Intimität und Körperbildveränderungen ermöglicht.

Fallbeispiel

B

„Das habe ich noch niemandem erzählt“

„So einen Bauch habe ich mir früher immer gewünscht“, sagt Frau Delgado*, als ich sie frage, wie es ihr mit diesem veränderten Körper geht. Sie leidet an einem ausgeprägten Aszites. Während sie ihren Bauch eincremt, spricht sie weiter „Wir haben uns immer Kinder gewünscht, aber nie welche bekommen und nun ist in diesem Bauch der Tod“. Ich bin tief betroffen und frage mich, ob ich diese Frage hätte stellen dürfen, suche nach einer passenden Antwort. In das Schweigen hinein sagt Frau Delgado: „Es ist doch so offensichtlich. Ich habe nie darüber sprechen können, wie schwer die Kinderlosigkeit für mich war. Mit diesem Bauch ist der Schmerz darüber für mich nun jeden Tag sichtbar. Ich danke Ihnen, dass sie mich gefragt haben und ich darüber sprechen darf“.

**Name und weitere Daten sind redaktionell verändert*

Wenn aus einer Partnerschaft eine Pflegschaft wird

„Ja, unsere Partnerschaft hat sich verändert. Die Rollen haben sich verändert. Jetzt ist mein Mann körperlich abhängig von mir. Das war erst einmal schwer zu verstehen und zu leben. Aber jetzt, wo wir wissen, dass uns nicht mehr viel Zeit bleibt, genießen wir Zärtlichkeit mehr und intensiver als früher. Die Pflege meines Mannes aber möchte ich nicht durchführen. Das würde unsere Paarbeziehung belasten“.

**Daten sind redaktionell verändert*

Fallbeispiel

B

Sehnsucht nach Zärtlichkeit

„Bitte rubbeln Sie etwas fester“, sagt Herr Berger* bei der Intimpflege. Die Pflegefachkraft Anna Theodoridou* ist peinlich berührt und zuckt zurück. Sie fordert Herr Berger auf, solche anzügliche Bemerkungen sein zu lassen. Anna Theodoridou hat in diesem Moment eine Grenzüberschreitung erfahren, die in ihr Scham und Verunsicherung hervorruft. Nach der Frühstückspause bittet sie eine erfahrene Kollegin um ein Gespräch und erzählt ihr von der Aufforderung bei der Intimpflege. Die beiden Pflegefachkräfte reflektieren die Situation und überlegen, welche Gründe für das Verhalten von Herrn Berger verantwortlich sein könnten und wie sie mit ihm sprechen können.

Am späten Vormittag betreten beide Pflegefachkräfte das Patientenzimmer. Herr Berger sitzt an seinem Tisch. Sie nehmen sich einen Stuhl und setzen sich zu ihm. In einem behutsamen Gespräch darüber, dass sexuelle Befriedigung keine Aufgabe einer Pflegefachkraft ist, aber dennoch ein normales Bedürfnis, spricht Herr Berger unter Tränen von seiner großen Sehnsucht nach Zärtlichkeit. „Ich würde so gern vor meinem Tod noch einmal eine Frau im Arm halten, von ihr verwöhnt werden. Mich hat lange niemand mehr berührt. Ich habe schon so lange das Gefühl, dass ich kein richtiger Mann mehr bin.“

Nach dem Gespräch wird Herrn Berger auf Wunsch eine Sexualassistentin vermittelt, die eine erotische Massage durchführt und mit ihm kuschelt.

**Name und weitere Daten sind redaktionell verändert*

Manchmal sind gerade in der letzten Lebensphase und im Trauerprozess Sexualität und Zärtlichkeit, das Aushandeln von Nähe und Distanz, der Umgang mit Sehnsüchten und Wünschen, der Schmerz über das veränderte Körperbild von großer Bedeutung. Die eigene Einstellung und Auseinandersetzung der Begleitenden mit dem Thema Sexualität sowie die Achtsamkeit gegenüber den

oftmals leisen Andeutungen oder „lauten“ Forderungen entscheiden darüber, ob das Thema sichtbar und damit möglicherweise behandelbar wird. Mögliche Interventionen sind:

- den Betroffenen zuhören,
- sie ermutigen,
- zusammen schweigen oder
- die Vermittlung einer Sexualassistentin oder eines Sexualbegleiters.

Prinzipiell unterscheiden sich Gespräche über Sexualität und Körperbildveränderungen damit nicht von anderen Gesprächen, sieht man von der Stigmatisierung und Tabuisierung ab. Die Herausforderung ist, sich immer wieder neu auf dieses Wagnis einzulassen. Hilfreich ist dabei die Auseinandersetzung mit der eigenen Rolle und die Kommunikation im Team. Damit kann den Wünschen von Menschen in einer Palliativsituation angemessen und würdevoll begegnet werden und gleichzeitig die Würde und Intimgrenzen der Begleitenden gewahrt bleiben.